

Novembre 2017

**Objet : texte de contribution concernant l'oncopédiatrie déposé par l'UNAPECLE dans le cadre de la consultation publique afin d'élaborer prochaine stratégie nationale de santé 2017-2022, sur le site du *Ministère des solidarités et de la santé***

*Contexte : <http://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/lancement-des-travaux-de-la-strategie-nationale-de-sante-2017>*

Nos associations de parents sont très satisfaites de voir apparaître les enfants et les adolescents comme une population spécifique dans la stratégie nationale de santé. Nous espérons que cette distinction permettra que les besoins spécifiques des enfants et adolescents malades apparaîtront clairement dans les textes qui régiront l'application de la stratégie nationale de santé

Si les projets pour les enfants et adolescents sont bien ceux que nous portons depuis plusieurs années, il nous apparaît que l'accompagnement social des familles et les liens avec les institutions dépositaires des allocations, de l'éducation et des différentes prises en charge des malades ou de la famille entière n'est pas clairement exprimé.

Enfin la définition des moyens et des partenariats, associatifs notamment, sources de la réussite de cette stratégie mériterait d'être inscrite dans ce document.

La lutte contre les inégalités exige une réorganisation de la pédiatrie avec une organisation des services et des réseaux en pôles pédiatriques avec participation active des médecins traitants ainsi qu'un développement des services pour les adolescents et jeunes adultes.

La pertinence et qualité des soins doivent être envisagées sous 3 aspects : la qualité directe des soins, la présence des parents, la qualité de vie des enfants et de leur famille. La pédopsychiatrie et les soins palliatifs pédiatriques ainsi que la douleur doivent être l'objet d'attentions particulières.